

SEXTA JORNADA DE BIOÉTICA

**Perspectivas clínicas ante la
vivencia desconcertante de morir
en el niño**

Dra. Graciela Damilano

Sábado, 26 de Junio de 2004.
Nuevo Schoenstatt. Argentina.

Entender cual será el impacto que una enfermedad mortal y la vivencia del morir producirá en el niño/adolescente, necesita del conocimiento de las diferentes etapas de maduración y de las características individuales de cada paciente, del entorno familiar y social y de las pautas culturales y creencias religiosas, así como la actitud que el equipo sanitario tendrá ante el doloroso y generalmente largo proceso.

Basado en ello, nuestra breve reflexión, estará enfocada desde las tres dimensiones: el paciente, la familia y el equipo salud, tratando de armonizar las conductas esperables, con el fin principal de acompañar y sostener al niño adolescente/moribundo, en este difícil trayecto del morir, cuyo misterio angustia mucho más cuando se trata de alguien que esta recién en los albores de la vida.

El Paciente

La adquisición del concepto de muerte en el niño dependerá fundamentalmente de la etapa del desarrollo cognitivo en que se encuentre, sobre el cual interactuarán las vivencias que sobre la muerte tenga su familia y entorno social, así como su propia experiencia de alguna muerte cercana.

Brevemente recordaremos las etapas del desarrollo cognitivo del ser humano de acuerdo a Piaget, desde la concepción hasta la adultez, a saber

0 a 2 años: Periodo sensorio motriz

2 a 6 años: Preescolar Desarrollo del pensamiento prelógico

6 a 12 años. Escolar: Desarrollo del pensamiento lógico

12 a 20 años: Adolescencia: desarrollo del pensamiento Hipotético formal o Abstracto

La evolución del concepto de muerte estará ligada a la etapa del desarrollo cognitivo en que se encuentre el paciente, con las variaciones propias de cada ser humano y la interacción de los factores ya vistos:

Maduración Cognitiva Conceptos sobre la muerte

Antes de los 3 años

- La muerte es percibida como separación o abandono
- Ansiedad y desesperación por sentirse mal y separado de los padres
- No existe un concepto formal de la muerte

3 - 6 años

Pensamiento prelógico: creencias mágicas y egocéntricas

- La muerte es reversible o temporaria y causada por una fuerza externa
- Negación de la universalidad de la muerte y por lo tanto la propia mortalidad
- Relación de la muerte con hechos que no tengan ninguna conexión. (Ejemplo: no ordenar los juguetes). La muerte es percibida como castigo. El niño puede ser responsable de ella

6-11 años

Pensamiento Lógico

- Comprensión progresiva La muerte es universal e irreversible, pero por enfermedad específica o injuria, no biológica.
- Los temores a la muerte están más centrados en el daños físico y sufrimiento que en el temor a la separación, aunque esta estará presente toda la vida
- La muerte propia o de un ser querido es difícil de entender.
- Razonamiento concreto. Que pasa con el cuerpo. Ritos Funerarios

Mayores de 11 años

Pensamiento Abstracto

- La muerte es irreversible, universal e inevitable.
- Todas las personas, incluso uno mismo, van a morir, aunque la propia muerte es muy lejana. Período crítico de aceptación

La familia

La a reacción y la conducta que los padres frente a la enfermedad y el morir, influirá con peso sobre el impacto que la enfermedad tendrá sobre el niño. Ambas conductas no pueden ser separadas.

Los padres son para los hijos base y fortaleza en los cuales se refugian ante la adversidad, esperando hallar respuestas, soluciones, apoyo y a veces solo consuelo.

Esto ocurre a cualquier edad, de acuerdo a los diferentes grados de independencia progresiva y autonomía, propias de cada etapa del desarrollo, así como de la educación recibida.

Es por ello fundamental la forma y creencias con que los padres afrontan la enfermedad, el sufrimiento y el proceso del morir, para que puedan ayudar positivamente al hijo enfermo.

Los adultos, en el medio de su propio dolor, se encuentran frecuentemente confundidos y sin saber cómo actuar.

En los padres, la reacción al diagnóstico se ha descrito como un proceso en el que se pasa por distintas fases. Estas fases no necesariamente se completan en cada caso ni guardan un orden invariable

En un principio, al recibir el diagnóstico, lo común es atravesar una fase de shock y embotamiento emocional, seguido de un período variable de negación generalmente parcial de la realidad: no se acepta lo ocurrido, se minimiza la gravedad, etc.

En estos primeros momentos se abren múltiples interrogantes; la incertidumbre ante el futuro y la sensación de pérdida de control son intensas.

La actitud de los padres es de búsqueda de información acerca de la enfermedad, debe entenderse como forma de adquirir cierto control sobre la misma y también la búsqueda de soporte y apoyo de otras personas o instituciones

Con el diagnóstico, se inicia además una búsqueda etiológica que le dé un significado a la enfermedad; es el “por qué ha ocurrido esto” y “por qué a mi hijo”. Según la personalidad de los padres, estos pueden vivir la enfermedad como una agresión hacia ellos, o pueden sentirse culpables, atribuyendo la enfermedad a factores genéticos o a un fracaso en los cuidados; también pueden proyectar la culpa en los propios médicos, en el destino, en Dios. Los hermanos de estos pacientes requieren una atención especial. Deben ser informados para evitar que se creen ideas erróneas acerca de un posible contagio, o sentimientos de culpa en relación con la enfermedad del hermano. Además, son niños que puede sentirse “olvidados” y esto puede crearles sentimientos de abandono, soledad y rivalidad y celos del hermano enfermo que pueden interferir en la relación con él.

Tras la fase de negación, y de acuerdo a las con las experiencias pasadas, van apareciendo en los padres sentimientos de ansiedad, rabia, culpa. Esto puede dar lugar a actitudes demandantes, airadas o de culpa hacia los profesionales, en los que vuelcan su impotencia, su rabia o su culpa.

Finalmente se llega a la fase de aceptación, basada fundamentalmente en la presencia o no de creencias religiosas y la actitud ante la finitud de la vida, y que no es felicidad, sino descanso, serenidad y alivio, el poder recordar a la persona amada en la alegría de los momentos vividos juntos y en la riqueza que su vida trajo a la familia.

El Equipo de Salud

Como ya hemos señalado, el equipo de salud ocupa un lugar fundamental en la vida del niño enfermo y su familia.

El tratamiento de un niño con una enfermedad potencialmente mortal provoca en el personal sanitario que lo atiende una serie de sentimientos y ansiedades frente a las cuales se desarrollan mecanismos psicológicos dirigidos a disminuir su intensidad y hacerlos más tolerables.

Los principales mecanismos de defensa que se adoptan frente a las ansiedades son la negación y la rabia.

En general la mayoría de los médicos y enfermeras niegan inicialmente que les angustia el cuidado del niño con una enfermedad mortal; sin embargo, y esta es una

manifestación de negación, pueden demostrar estar siempre muy ocupados para hablar más tiempo del imprescindible con el paciente o su familia, o bien ignoran la necesidad del niño de estar informado de los procedimientos que se le van a aplicar para que puedan ejercer cierto control sobre las ansiedades que éstos le provocan.

La rabia es otra reacción frecuente frente a la ansiedad. Se pone de manifiesto en la irritabilidad de los médicos con los padres, de éstos con aquellos, o entre los componentes del equipo médico. Se tiende a considerar al otro como el enemigo, dando lugar a actitudes recelosas y malentendidos; por ejemplo, en los médicos, considerar las preguntas de los pacientes como críticas, en lugar de verlas como una necesidad de apoyo o seguridad que se está haciendo todo lo posible.

En las enfermeras, en continuo contacto con el niño y encargadas de aplicarle los tratamientos dolorosos, pueden observarse actitudes de enfado con los médicos que ordenan los tratamientos, o con los padres, por no implicarse o implicarse demasiado en el tratamiento.

Estos mecanismos e interacciones tienen lugar en el seno de una fuerte relación de dependencia que se ha creado entre el médico y la familia.

En esta relación el médico es colocado por los padres en una posición idealizada, confiriéndosele el papel de líder y responsable principal de las decisiones que hay que tomar. Cuando el médico olvida sus limitaciones y acepta y alimenta esta posición de heroicidad y omnipotencia se carga de mayor responsabilidad, a la vez, se hace más vulnerable a la decepción, ya que es fácil que sea culpado y responsabilizado ante el mínimo contratiempo.

En este momento, la culpa que todos los padres sienten en mayor o menor grado por la enfermedad del hijo es proyectada fácilmente sobre el médico, que pasa a ser él y no la enfermedad, el culpable del fatal desenlace. Igualmente, la impotencia y frustración del médico puede transferirse y proyectarse sobre los padres.

¿Que debemos hacer, como proceder?

No hay ninguna “receta” mágica , ninguna actitud única y verdadera ante el insondable misterio de la muerte, solo nos atrevemos a dar algunas reflexiones que nos ayuden a comprender los sentimientos profundos y únicos del niño moribundo ante el final de su vida, para acompañarlo, sin forzar cambios, alentando la confianza mutua y disminuyendo el sufrimiento.



- En la vida del niño los padres funcionan como un filtro protector
- Es fundamental como ellos afrontan la enfermedad y la muerte para que puedan ayudar al hijo enfermo
- El momento más importante es la comunicación del diagnóstico.
- El “como” (empatía, suavidad, calma) es más importante que el “que”

- Lo que los niños “captan” del ambiente (preocupación de los padre/familiares, equipo de salud, otros pacientes etc.) puede más que el afán de “protegerlos” de algo que sospechan u observan.
- Debe decirse al niño todo lo que su edad y nivel de desarrollo le permita comprender, todo lo que quiera saber, respetando el tiempo que necesite para asimilar la información.



- El niño necesita expresar sus temores a sus seres más cercanos. Puede “verbalizarlos” en diferentes formas: irritación, juegos relacionados con la muerte, apariencia triste y rechazo al juego cuando no tiene síntomas.
- El silencio solo le enseña que es un tema tabú. Aprende que “no debe hablar” “no debe saber” sobre su enfermedad y posible muerte y trata de evitar sufrimiento a su familia, haciendo “como si no supiera nada”.
- Se crea una barrera de comunicación que lleva a un mutuo aislamiento
- El lenguaje a utilizar debe ser simple, directo, utilizando figuras y metáforas
- Evitar la sobreprotección Autonomía adecuada de acuerdo a la edad y limitaciones de la enfermedad



- La clave de la ayuda al paciente es garantizarle seguridad, predictibilidad y normalidad ante la enfermedad y la muerte.
- Es importante que el paciente “reciba permiso” para decir lo que piensa y saber que la familia y el equipo de salud están disponibles
- Necesitan sentirse queridos y cuidados. Soporte emocional.
- Llevar la máxima normalidad posible en su vida. El colegio es un factor fundamental. Sentirse útiles tener ciertas responsabilidades, elegir.
- Necesitan respiro, diversión, esperanza y reaseguramiento de que serán cuidados y estarán acompañados pase lo que pase



Período terminal

- Tratar de evitar el duelo anticipatorio, que puede traducirse en de progresivo distanciamiento del paciente provocándole sentimientos de aislamiento y abandono y en la familia sentimientos de culpa por desear a veces que todo termine.
- Se debe hacer todo lo posible para procurar un ambiente personalizado y familiar: fotos, juguetes y objetos familiares.

- Tanto el paciente como la familia necesitan tener siempre oportunidad de hablar de sus sentimientos con alguien que perciba los escucha con interés y afecto.
- Elegir el lugar donde el paciente va a morir: en casa o en el hospital. Interpretar y respetar los deseos del paciente y la familia.
- Después de la muerte del niño/adolescente ponerse a disponibilidad de la familia



Reflexión Final

- El equipo de salud debe adaptarse a las diferentes formas
- de ser y creencias del paciente y su familia.
- El proceso implica vencer obstáculos para relacionarnos
- no solo como médicos, sino como personas
- Se debe superar lo meramente formal en pos de una genuina
- relación de afecto y comprensión: escuchar, comprender, respetar y finalmente acompañar al otro